

## ***Procédure d'enregistrement: document de travail***

### **1. Critères d'inclusion**

Toutes les personnes avec un diagnostic clinique et/ou génétique de

- Polypose adénomateuse familiale "classique" (FAP)
- Polypose adénomateuse familiale "atténuée" (AFAP)
- Polypose associée au gène MYH (MAP)

### **2. Formulaire de consentement**

La FAPA demande aux patients qui donnent leur accord pour l'enregistrement - de manière anonyme évidemment - de leurs données médicales, liées à la FAP, dans le registre Belge de la polypose de signer un formulaire de consentement. Le formulaire est signé en 2 exemplaires: 1 exemplaire pour le patient, le 2ième pour la FAPA. Il va de soi que vous pouvez également garder une copie du formulaire, si souhaité.

#### ***Le formulaire de consentement peut être obtenu de différentes manières :***

a) Vous demandez au patient la permission de transmettre ses coordonnées administratives à la FAPA et vous lui dites qu'il sera contacté par quelqu'un de la FAPA. Ensuite vous contactez la FAPA. Une collaboratrice de la FAPA va alors, par une visite à domicile, informer le patient sur la FAPA et le registre. Suite à cela le patient peut donner son autorisation pour enregistrement et le formulaire de consentement sera signé.

b) Vous informez le patient (par la farde-info) et demande l'autorisation d'enregistrement. Vous lui demandez de remplir et de signer le formulaire de consentement en double. Vous envoyez 1 exemplaire à la FAPA. Une collaboratrice de la FAPA vous contactera après réception du formulaire. Par après, la FAPA peut faire une visite à domicile, si souhaitée.

### **3. L'enregistrement**

Après avoir obtenu le formulaire de consentement, une collaboratrice de la FAPA s'occupera de l'enregistrement des données médicales dans les centres respectifs où le patient est (a été) suivi. Ceci implique que la collaboratrice de la FAPA vient à l'hôpital, consulte le dossier médical et enregistre toutes les données qui sont liées à la FAP.

### **4. Mise à jour de l'enregistrement**

Afin de tenir à jour le registre, la FAPA demande de remplir un formulaire de résultats à chaque visite du patient et de l'envoyer à la FAPA. Eventuellement il peut être nécessaire de



Belgian Polyposis Project  
Hereditary Colorectal Cancer Project

revenir sur place pour consulter le dossier: une collaboratrice de la FAPA contactera pour cela le(s) centre(s) concerné(s).

## **Documentation disponible**

### ***1. Fardes patients***

- brochure pour les patients
- dépliant FAPA
- formulaire de consentement
- formulaire des résultats
- carte d'adresse
- carte de rendez-vous

### ***2. Fardes médecins***

- brochure pour les patients
- dépliant FAPA
- formulaire de consentement (à télécharger sur le site [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) - rubrique "enregistrement" – formulaire de consentement)
- formulaire des résultats (à télécharger sur le site [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) - rubrique "enregistrement" – formulaire de résultats)
- Directives détection et suivi
- Procédure d'enregistrement: document de travail

Vous trouverez plus d' informations sur le but et le fonctionnement du registre sur notre site: [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be). Vous y trouverez également plus d' info sur les objectifs de la FAPA et le service saux patients.

### *Données de contact:*

FAPA – Belgian Polyposis Project

Chaussée de Louvain 479

1030 Bruxelles

Tel: 02/743 45 94

Fax: 02/734 92 50

Email: [info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be)